

door Marleen Peters

# Voor ik het vergeet...

## EEN EUTHANASIEVERZOEK DOEN BIJ DEMENTIE

Veel mensen hebben een euthanasieverklaring in geval van dementie, maar in de praktijk komt euthanasie bij dementie slechts sporadisch voor. Wat kan iemand verwachten als hij zijn leven in geval van dementie vrijwillig wil beëindigen? De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) organiseerde een reeks publieksdebatten over dit thema. Projectleider Marleen Peters van de NVVE blikt terug.

In Nederland is euthanasie en hulp bij zelfdoding bij dementie wettelijk toegestaan. De euthanasiewet vermeldt alleen dat er sprake moet zijn van een weloverwogen en vrijwillig verzoek en dat het lijden uitzichtloos en ondraaglijk moet zijn. De wet laat in het midden of dit lijden geestelijk dan wel lichamelijk is. Dus ook bij het *vooruitzicht* op ondraaglijk lijden mag een arts op een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding ingaan. Toch komt euthanasie bij dementie in de praktijk nauwelijks voor. Artsen zijn er huiverig voor: in 2009 werden slechts twaalf gevallen van levensbeëindiging bij dementie gemeld bij de toetsingscommissies euthanasie. Hierbij ging het in alle gevallen om hulp in een vroeg stadium van de ziekte. En in alle gevallen oordeelden de toetsingscommissies dat de arts aan de zorgvuldigheidseisen had voldaan. Over deze discrepantie tussen de wettelijke mogelijkheden en de praktijk heeft de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE), in samenwerking met het Humanistisch Verbond, Stichting De Einder en De Haagse

*‘Wacht je te lang met het zoeken van hulp, dan is de kans groot dat je tegen de tijd dat de situatie urgent wordt wilsonbekwaam wordt verklaard’*

Hogeschool, gedurende een jaar een reeks publieksdebatten gehouden.

Wat kun en mag je van artsen verwachten als je je leven in geval van dementie vrijwillig wilt beëindigen, waar lopen patiënten en artsen tegenaan bij een verzoek om euthanasie bij dementie en wat kun je zelf doen als de diagnose dementie is gesteld? Deze vragen stonden centraal tijdens de publieksdebatten door het hele land, die werden gehouden

onder de titel ‘Voor ik het vergeet...’ (naar de gelijknamige documentaire van regisseur *Nan Rosens*).

Hoofdpersoon in die documentaire is *Paul van Eerde*, een chemicus die aan de ziekte van Alzheimer leed. Toen Van Eerde de diagnose dementie te horen kreeg, wist hij meteen dat hij de aftakeling die de ziekte onvermijdelijk met zich meebrengt, niet tot het einde wilde

meemaken. Hij verzocht zijn arts om hulp bij zelfdoding, maar vond hiervoor geen gehoor. Van Eerde verzamelde in het buitenland dodelijke medicijnen en stapte in overleg met zijn familie en omringd door zijn dierbaren uit het leven



Illustratie: Josefien Versteeg

voordat hij diep dement zou worden.

Hoewel Paul van Eerde en zijn familie zelf al vroeg signalen opkikten die op dementie duiden, kon de ziekte in eerste

*'Het was verbluffend wat men zo in een week tijd van de bewoners te weten kwam, gewoon doordat men die vraag had gesteld'*

instantie niet worden aangetoond. Dit is ook de ervaring van veel mantelzorgers, artsen en casemanagers die aan de publieksdebatten deelnamen. Men constateerde dat de gebruikelijke test bij dementie veelal ontoereikend is en makkelijk is te manipuleren. 'Als je een beetje slim bent, kun je zo'n test naar je hand zetten. Daarom is het belangrijk dat artsen bij een vermoeden van dementie niet alleen in gesprek gaan met de patiënt, maar ook met familieleden, mantelzorgers en andere mensen in diens omgeving.'

### Actiever beleid

Onderzoek dat in 2010 werd uitgevoerd in opdracht van de NVVE toont aan dat slechts iets meer dan de helft (54,2%) van de huisartsen een vermoeden van dementie tegenover de patiënt uitspreekt. Sociaal geriater *Gerritsen*: 'Dat de diagnose wordt uitgesteld, ligt vooral aan de huisarts. Vaak vermoedt de familie al lang wat er aan de hand is, maar denkt de huisarts: nou ja, iedereen vergeet wel eens wat en er is toch niets aan te doen. Het blijkt heel moeilijk om dat te veranderen.'

'Er bestaat een grijs gebied tussen Alzheimer en normale verouderingsprocessen in het menselijk brein,' zegt *Dick Swaab*, hoogleraar neurobiologie. 'Maar de vroegdiagnostiek die in geheugenpoliklinieken wordt gedaan, wint momenteel aan kwaliteit. Daarom moeten mensen er bij de huisarts op aandringen zo snel mogelijk doorverwezen te worden naar een geheugenpoli.' *Gerritsen* vult aan: 'Toch is ook dan niet in alle gevallen een-twee-drie helder wat er aan de hand is. Daarom zou het goed zijn deze mensen te blijven volgen en hen een aantal keren terug te laten komen. Een actiever beleid van geriateren op dit gebied zou wenselijk zijn.' Zeker wanneer de patiënt in een wilsverklaring heeft vastge-

>

## Minder dan de helft van de huisartsen blijkt te

legd euthanasie te willen bij dementie is het belangrijk dat de diagnose vroeg wordt gesteld, benadrukt *Petra de Jong*, directeur van de NVVE. 'Voor patiënten met dementie die een euthanasiewens hebben, tikt de klok extra snel. Wacht je te lang met het zoeken van hulp, dan is de kans groot dat je tegen de tijd dat de situatie urgent wordt wilsonbekwaam wordt verklaard en euthanasie niet meer wordt verleend. Dus: hoe eerder de diagnose dementie wordt gesteld, hoe beter. De periode dat je nog wilsbekwaam bent wordt daarvoor langer en zo krijg je meer tijd om met je arts over je doodswens te praten.'

### Verwijsplicht

Het grootste struikelblok voor mensen met dementie die een doodswens hebben, is echter dat huisartsen zelden tegemoet willen komen aan een verzoek om euthanasie bij dementie; slechts vijf procent van hen is daartoe bereid. Daarbij speelt mogelijk een rol dat minder dan de helft van de huisartsen blijkt te weten dat de euthanasiewet ruimte biedt voor euthanasie bij dementie. Wijst een huisarts euthanasie echter af, dan is het voor de patiënt moeilijk, vaak zelfs onmogelijk een andere arts te vinden die wel op het verzoek wil ingaan. Dat is ook de reden waarom de NVVE al jaren pleit voor een verwijsplicht voor gewetensbezwaarde artsen. 'Maar aan een verwijsplicht zitten ook haken en ogen,' zegt *Yvonne van Ingen*, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts (een arts die participeert in het project Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland en daarvoor een speciale bijscholing heeft gevolgd). 'Hoewel ik positief sta tegenover euthanasie en een verwijsplicht, zit ik er niet om te springen op een lijst te staan van artsen die bereid zijn euthanasie uit te voeren. Dan krijg je ook verzoeken van mensen die in een acute noodsituatie verkeren, maar die ik verder niet ken. De tijd om een band op te bouwen is er dan niet. Ik ben bereid euthanasie te verlenen, maar niet *nu* en *meteen*. Beter is het je huisarts al veel eerder de vraag te stellen wat deze van euthanasie vindt. Krijg je daar geen goed antwoord op, zoek dan een ander.' Dat mensen pas dikwijls met hun vraag om euthanasie bij hun huisarts aankloppen als de situatie acuut is geworden, is een veel gehoord punt van kritiek onder artsen. Directeur *Lode Wigtersma* van de artsenorganisatie KNMG: 'Mensen vullen een wilsverklaring van de NVVE in en denken dat het daarmee geregeld is. Maar artsen hebben tijd en ruimte nodig in het besluitvormingsproces rond euthanasie, zeker in gevallen van dementie.' NVVE-directeur *Petra de Jong* zegt hierop: 'De NVVE dringt er ook op aan dat mensen bij voorkeur al een wilsverklaring opstellen over het levenseinde

dat zij wensen in geval van dementie voordat deze ziekte zich aandient. Maar nog belangrijker is dat zij hun verzoek in een vroegtijdig stadium bespreken met de huisarts. Daarmee voorkom je dat je je arts overrompelt. Maar we zeggen ook tegen onze leden dat ze zich niet met een kluitje in het riet moeten laten sturen; zij moeten doorvragen als hun arts belooft dat hij hen niet in de steek zal laten als het zover komt. Wat bedoelt hij daarmee precies? Vraag door! Dan kom je later niet voor verrassingen te staan.'

### Inzicht

*Cees Hertogh*, ethicus en specialist ouderengeneeskunde, heeft wel een verklaring waarom patiënten vaak pas in een laat stadium met de arts over hun doodswens praten. 'Voor veel mensen die de diagnose dementie te horen hebben gekregen, is het pijnlijk om onder ogen te moeten zien dat ze zichzelf aan het verliezen zijn. In een poging het slechte nieuws te verwerken ontkennen of bagatelliseren zij daarom vaak de aard en de ernst van hun ziekte. Door de tijd die daarmee verstrijkt, is het dan vaak te laat voor een succesvol euthanasieverzoek.'

Huisarts en SCEN-arts *Constance de Vries* ziet hier een belangrijke taak voor de huisarts weggelegd. 'Een van de zorgvuldigheidscriteria waaraan een arts moet voldoen, is checken of het verzoek om euthanasie weloverwogen is. Dat vergt tijd. Wanneer de arts niet zelf het initiatief neemt om over euthanasie en hulp bij zelfdoding te praten, komt de vraag om euthanasie vaak in een te laat stadium om hieraan nog te kunnen voldoen. Als dokter voel je je op zo'n moment geminopleerd en de patiënt en de familie voelen zich onbegrepen. Daarom zou de dokter er zelf over moeten beginnen op een moment dat de patiënt nog wilsbekwaam is, liefst kort nadat de diagnose is gesteld. Zeker als in het dossier al een wilsverklaring is opgenomen.' Zover is het echter nog lang niet: uit onderzoek blijkt dat slechts 12,5 procent van de artsen na de diagnose dementie zelf op enig moment het onderwerp euthanasie aan de orde stelt.

### Euthanasie en gevorderde dementie

Hoewel euthanasie ook is toegestaan als de patiënt in een gevorderd stadium van dementie verkeert (het schriftelijke verzoek vervangt in dat geval het mondelinge verzoek), is er in de praktijk in Nederland geen arts te vinden die aan zo'n verzoek gehoor zal geven. Verpleeghuisarts *Bert Keizer*: 'Op het moment dat je bij mij in het verpleeghuis terecht komt, is het te laat. Het pijnlijke van euthanasie bij dementie is: je zult eruit moeten stappen op een moment waarop je eigenlijk nog te goed bent om dood te gaan, misschien zelfs nog

*'Het pijnlijke van euthanasie bij dementie is: je zult eruit moeten stappen op een moment waarop je eigenlijk nog te goed bent om dood te gaan'*

veel plezier in je leven hebt. Maar als je tot een latere fase wacht, ben je vergeten dat je dood wilde en ben je ook niet meer in staat een afspraak met de arts hierover te maken. Er is geen dokter die dan met een overdosis komt omdat jij die in het verleden hebt "besteld."

Dick Swaab beaamt dit: 'Zoals de situatie nu is, zul je om "tien voor twaalf" uit het leven moeten stappen. Dus nog voordat het moment is aangebroken dat je het leven als ondraaglijk ervaart. Gemiddeld leeft een patiënt met dementie nog acht jaar. Wanneer de diagnose dementie in een vroeg stadium wordt gesteld en je praat samen met de huisarts regelmatig over je doodswens, dan kun je als arts met je patiënt "meegroeiën" in het proces. Dan kan ik me voorstellen dat de band tussen arts en patiënt zo goed is, dat deze ook euthanasie zou kunnen verlenen op het moment dat het "vijf over twaalf" is geworden. Dus op het moment dat de patiënt wilsonbekwaam is geworden en in een situatie is beland die hij vooraf als ondraaglijk omschreef.' Keizer: 'Artsen moeten zich eens gaan realiseren dat wanneer ze hulp bij zelfdoding weigeren, ze de patiënt veroordelen tot drie, vijf of zeven jaar ellende.'

### De dood in eigen hand

Een andere optie die tijdens de publieksdebatten besproken werd, is dat de patiënt het heft in eigen handen neemt door zelf medicijnen te verzamelen of te stoppen met eten en drinken. De NVVE vermeldt voor leden op een besloten deel van haar website welke medicijnen hiervoor geschikt zijn. Maar veel mensen die deelnamen aan de debatten, zeiden deze weg moeilijk te vinden en niet (meer) over de vaardigheden te beschikken om aan de medicijnen te komen: 'Moet ik dan nu tegen mijn huisarts gaan liegen om aan medicijnen te komen?' Bij Paul van Eerde ging deze methode niet goed en dat is voor veel mensen die de film hebben gezien een schrikbeeld. Van Eerde kwam niet na de voorspelde zeven uur te overlijden, maar pas na twee dagen. 'Voor de familie waren deze dagen een hel,' vertelt zijn zoon Govert. 'De huisarts wilde niet ingrijpen. Haar standpunt: "Ik ben er om mensen beter te maken en niet om ze de dood in te jagen," voerde ze tot het einde door. Dan sta je er als familie helemaal alleen voor. Als je deze weg serieus overweegt, is het nodig dat er goede opvang is door een arts bij eventuele complicaties.' Ton Vink, de counselor van Stichting De Einder die Paul van Eerde bijstond: 'Ik wil overigens de indruk wegnemen dat deze complicaties vaak voorkomen. In meer dan negentig procent van de gevallen gaat het goed.' Ook stoppen met eten en drinken is zelden een menswaardige weg voor mensen met beginnende dementie die een doodswens hebben. NVVE-directeur Petra de Jong: 'Deze weg is alleen een optie als je zeer oud bent en je vitale organen al niet meer goed werken. Dat is meestal niet het geval

bij beginnende dementie. Stoppen met eten en drinken wordt dan een lijdensweg die ik niemand zal aanraden.'

### Levensindekliniek

Een oplossing voor het geval dat de huisarts medewerking weigert, zou de 'levensindekliniek' kunnen zijn waarnaar de NVVE een haalbaarheidsonderzoek heeft gedaan. In die kliniek zouden mensen terechtkunnen die voldoen aan de zorgvuldigheidscriteria die de euthanasiewet stelt, maar die geen arts bereid vinden om te helpen. De Jong: 'Uit het debat met artsen over dementie en euthanasie dat we hebben georganiseerd, bleek dat veel dokters ook vinden dat ze moeten doorverwijzen vanuit de gedachte van goed hulpverlenerschap. Het probleem is echter dat ook artsen heel moeilijk een collega kunnen vinden naar wie ze kunnen doorverwijzen. Dit zou met een levensindekliniek opgelost zijn.' SCEN-arts Constance de Vries oppert de mogelijkheid om 'buddy-huisartsen' in te voeren. 'Huisartsen die goed overweg kunnen met de patiënt maar euthanasie bij dementie een stap te ver vinden, zouden een beroep kunnen doen op zo'n "buddy" die wel bereid is tot hulp bij zelfdoding. Die buddy-huisarts houdt dan regelmatig contact met de betrokkenen en loopt het laatste traject mee om indien nodig te zijner tijd de gevraagde hulp te bieden.'

*Marleen Peters is projectleider 'Perspectieven op waardig sterven' bij de NVVE.*

### Paul van Eerde-Award

De NVVE heeft een onderscheiding in het leven geroepen voor een 'strijdbare organisatie of persoon die zich inzet voor de dementie-problematiek'. Kandidaten kunnen tot 1 september 2011 worden genomineerd.

*Meer informatie op de website van de NVVE: [www.nwe.nl](http://www.nwe.nl).*